

Facultade de Enfermaría e Podoloxía



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

TRABAJO DE FIN DE GRADO EN **ENFERMERÍA**

Curso académico 2016/2017

**Calidad de vida del cuidador familiar de pacientes
con enfermedad neurológica.**

Kathleen Mayling Soto Alvarado

Director(es): Don. José Ángel Pesado Cartelle.
Dra. Doña Eva Tizón Bouza.

Calidad de vida del cuidador familiar de pacientes con enfermedad neurológica.

DIRECTORES DEL TRABAJO DE FIN DE GRADO:

 Don. José Ángel Pesado Cartelle.

 Dra. Doña Eva Tizón Bouza.

AGRADECIMIENTOS:

En primer lugar, quiero agradecer sinceramente a mis tutores, José Ángel Pesado Cartelle y Eva Tizón Bouza, por su paciencia, esfuerzo, dedicación y confianza depositada en mí. Desde el primer momento me brindaron sus conocimientos y resolvieron mis dudas durante todo este periodo, ya que sin ellos no habría sido posible realizar este proyecto.

Gracias a mi familia, en especial a mis padres, por estar siempre a mi lado impulsándome a ser la persona que soy en la actualidad, brindándome consejos, cariño y ánimo siempre que lo necesitaba.

Muchas gracias.

ÍNDICE:

RESUMEN:	3
1. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA:	7
2. BIBLIOGRAFÍA MÁS RELEVANTE:	11
3. APLICABILIDAD:.....	12
4. HIPÓTESIS:	12
5. OBJETIVOS:	12
5.1. Objetivo general:.....	13
5.2. Objetivos específicos:	13
6. METODOLOGÍA:.....	13
6.1. Búsqueda de información:	13
6.2. Diseño de estudio:	14
6.2.1. Tipo de estudio:.....	14
6.2.2. Población a estudio:	14
6.2.3. Criterios de selección de la muestra:	14
6.2.4. Determinación del tamaño de la muestra:.....	15
6.3. Recogida de datos:.....	16
6.3.1. Instrumento para la recogida de datos:	16
6.4. Análisis de datos:.....	18
6.5. Limitaciones del estudio:.....	19
7. PLAN DE TRABAJO:	20
8. ASPECTOS ÉTICOS:.....	21
9. PLAN DE DIFUSIÓN DE RESULTADOS:.....	22
10. FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN:	24
10.1. Recursos necesarios:	24
10.2. Posibles fuentes de financiación:	25
11. BIBLIOGRAFÍA:	26
ANEXOS	31

ÍNDICE DE TABLAS:

Tabla I. Tabla de términos Medical Subject Headings (MeSH) y Descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS).	14
Tabla II: Diagrama de Gantt del proyecto de investigación.	20
Tabla III: Diagrama de Gantt de la realización del estudio.	21
Tabla IV. Lista Repercusión Inmediata Cuiden de las revistas científicas nacionales.	22
Tabla V. Lista del factor de impacto WOK/JCR de las revistas científicas internacionales.	23
Tabla VI. Presupuesto para el estudio.	24

ÍNDICE DE ANEXOS:

ANEXO I: Datos sociodemográficos.	31
ANEXO II: Documento informativo en castellano.	32
ANEXO III: Documento informativo en galego.	35
ANEXO IV: Consentimiento informado para la participación de un estudio de investigación.	38
ANEXO V: Solicitud de permiso al Comité Autonómico de Ética de Investigación Clínica de Galicia (CAEIG).	39
ANEXO VI: Compromiso de investigador principal.	40
ANEXO VII: Compromiso del investigador colaborador.	41
ANEXO VIII: Solicitud de acceso a población de estudio. Xerencia Xestión Integrada de Ferrol.	42
ANEXO IX: Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales (ICUB97).	45

RESUMEN:

Objetivos: Determinar si existen alteraciones respecto de la calidad de vida en los cuidadores familiares de pacientes con Accidente Cerebrovascular (ACV), Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y Enfermedad Parkinson (EP) en la Estructura Organizativa de Gestión Integrada de Ferrol y conocer las características sociodemográficas de los cuidadores familiares y de los pacientes con ACV, ELA y EP, así como aquellos aspectos en que se pueda ver alterada la calidad de vida del cuidador familiar.

Metodología: Proyecto de estudio observacional, descriptivo de corte transversal realizado por medio del cuestionario validado “Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales (ICUB97)”, que evalúa la calidad de vida de los cuidadores familiares desde un punto de vista enfermero.

Población a estudio: Serán necesarios 239 cuidadores familiares ($\alpha=0.05$; precisión=3%; pérdidas=15%) de pacientes que padezcan secuelas de ACV, ELA y EP y acepten participar en el estudio.

Aspectos ético-legales: Se solicitará el permiso al Comité Autónomico de Ética de Investigación Clínica de Galicia, así como a la Xerencia de Xestión Integrada de Ferrol.

Se solicitará el conocimiento informado y firmado de los participantes.

Además, se respetará la Declaración de Helsinki, Convenio de Oviedo y las recomendaciones del documento de conflicto de interés del Servicio Galego de Saúde.

Palabras clave: Calidad de vida, cuidadores familiares, enfermedad neurológica.

RESUMO:

Obxetivos: Determinar se existen alteracións respecto da calidade de vida nos cuidadores familiares de pacientes con Accidente Cerebrovascular (ACV), Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e Enfermidade Parkinson (EP) na Estrutura Organizativa de Xestión Integrada de Ferrol e coñecer as características sociodemográficas dos cuidadores familiares e dos pacientes con ACV, ELA e EP, así como aqueles aspectos en que se poida ver alterada a calidade de vida do cuidador familiar.

Metodoloxía: Proxecto de estudo observacional, descritivo de corte transversal realizado por medio da escala do cuestionario validado “Cuestionario de Calidade de Vida dos Cuidadores Informais (ICUB97)”, que avalía a calidade de vida dos cuidadores familiares desde un punto de vista enfermeiro.

Poboación a estudo: Serán necesarios 239 cuidadores familiares ($\alpha=0.05$; precisión=3%; perdas=15%) de pacientes que padezan secuelas de ACV, ELA e EP e acepten participar no estudo.

Aspectos ético-legais: Solicitarase o permiso ao Comité Autonómico de Ética de Investigación Clínica de Galicia, así como á Xerencia de Xestión Integrada de Ferrol.

Solicitarase o coñecemento informado e asinado dos participantes. Ademáis, respectarase a Declaración de Helsinqui, Convenio de Oviedo e as recomendacións do documento de conflito de interese do Servizo Galego de Saúde.

Palabras clave: Calidade de vida, cuidadores familiares, enfermidade neurolóxica.

ABSTRACT:

Objective: Determine if there are alterations about to the quality of life in family caregivers of patients with Stroke, Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) and Parkinson's Disease (PD) in the organizational structure of management integrated in Ferrol and to know the sociodemographic characteristics of the familiar caregivers and of the patients with stroke, ALS, and Parkinson's disease, as well as those aspects in which there could meet upset the quality of life of the familiar caregiver.

Methodology: Observational, descriptive and cross-sectional study project using the validated "Questionnaire on Quality of Life of Informal Caregivers (ICUB97)", which assesses the quality of life of family caregivers from a nursing point of view.

Study population: 239 family caregivers ($\alpha=0.05$, precision=3%, losses=15%) of patients with stroke, ALS and PD are required and agree to participate in the study.

Ethical-Legal Aspects: The permission will be requested from the Autonomous Committee for Clinical Research Ethics of Galicia, as well as the management of integrated management of Ferrol.

Informed and signed consent of the participants will be requested.

In addition, the Declaration of Helsinki, Oviedo Convention and the recommendations of the document of conflict of interest by the Galician Health Service will be respected.

Keywords: Quality of life, family caregiver, neurological disease.

SIGLAS O ACRÓNIMOS:

ABVD	Actividades Básicas de la Vida Diaria
ACV	Accidente Cerebrovascular.
AES	Acción Estratégica en Salud.
AGEFEC	Asociación Galega de Enfermería Familiar e Comunitaria.
AVD	Actividades de la Vida Diaria.
CAEIG	Comité Autonómico de Ética de la Investigación Clínica de Galicia.
CCAA	Comunidad Autónoma.
CV	Calidad de Vida.
CVRS	Calidad de Vida Relacionada con la Salud.
DeCS	Descriptores de Ciencias de la Salud.
DT	Desviación Típica.
ECV	Enfermedad Cerebrovascular.
ELA	Esclerosis Lateral Amiotrófica.
ENFISPO	Biblioteca Complutense de Enfermería, Fisioterapia y Podología.
EOXI	Estructura Organizativa de Xestión Integrada.
EP	Enfermedad de Parkinson
FIS	Fondo de Investigación Sanitaria.
H₀	Hipótesis nula.
H₁	Hipótesis alternativa.
IC	Intervalo de Confianza.
ICUB97	“Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales (ICUB97)” – Infermeria Comunitària Universitat de Barcelona.
INE	Instituto Nacional de Estadística.
JCR	Journal Citation Reports
MeSH	Medical Subject Headings.
OMS	Organización Mundial de la Salud.
SEDENE	Sociedad Española de Enfermería Neurológica.
SEEGG	Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica.
SEN	Sociedad Española de Neurología.
SERGAS	Servicio Galego de Saúde.
WOS	Web of Science del sistema español y tecnología.
WOK	Institute for Scientific Information (ISI) - Web of Knowledge.

1. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA:

Hoy en día se conocen diversas definiciones del concepto de Calidad de Vida (CV). Este término se utilizó por primera vez después de la Segunda Guerra Mundial en Estados Unidos, englobando datos objetivos como el estado socioeconómico, educación o tipo de vivienda, sin embargo, a medida del paso del tiempo se fueron incorporando ramas de las ciencias. Actualmente componen el concepto de CV: la economía, la medicina y las ciencias sociales, sin embargo, éste parámetro va a depender de la perspectiva que tenga el individuo al que se vaya a estudiar, siendo diferente para cada persona.¹ Mientras que la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) surge al ámbito sanitario con el fin de dar importancia al bienestar del paciente; la CVRS se refiere al nivel de bienestar que procede de la percepción del impacto que tiene su estado de salud con respecto de los distintos dominios de su vida^{1, 2}.

Enfermedades neurológicas:

En la actualidad se conocen más de 600 enfermedades neurológicas, lo cual genera una serie de síntomas que afectan a funciones muy importantes del cuerpo humano, tanto físicas como cognitivas. Cientos de millones de personas en todo el mundo sufren trastornos neurológicos, algunas de estas enfermedades son congénitas, otras se dan en adultos entre 30 a 50 años y entre ellas figuran enfermedades degenerativas. Y otras son más frecuentes en las personas que han superado los 65 años de edad, pues están asociadas al proceso de envejecimiento^{3, 4}.

Todas las enfermedades neurológicas que existen pueden afectar seriamente la autonomía de las personas que la padecen, tanto en lo físico como en lo mental llevándolas a alcanzar un grado elevado de dependencia, lo que va exigir una adaptación, tanto de su forma de vida propia como la de sus familiares. El presente proyecto de investigación se establece sobre las siguientes patologías neurológicas:

a. Enfermedades cerebrovasculares:

Las enfermedades cerebrovasculares (ECV) abarcan cualquier alteración transitoria o permanente, de una o varias áreas del encéfalo secundarias a un trastorno vascular. El Grupo de Estudio de las Enfermedades Cerebrovasculares de la Sociedad Española de Neurología (SEN) recomienda el empleo del término Ictus, en lugar de otros ya en desuso. El término Ictus hace referencia a un grupo heterogéneo de enfermedades con sintomatología neurológica, cuyo inicio es agudo y súbito. Su patogenia está basada en trastornos de circulación cerebral, bien por isquemia o por extravasación^{4, 5}. La clasificación más sencilla y extendida de las ECV es la que hace referencia a su naturaleza, que la divide en dos grandes grupos⁴:

- **Isquemia cerebral:** Se incluyen todas las alteraciones del encéfalo secundarias a un trastorno del aporte circulatorio; puede ser isquemia focal, cuando afecta solamente a una zona del encéfalo o isquemia global cuando se compromete todo el encéfalo de forma simultánea. Representan aproximadamente en Galicia el 75% de todos los Ictus⁵.
 - **Accidente isquémico transitorio:** Episodio breve de disfunción neurológica causado por isquemia focal cerebral o retiniana⁴.
 - **Infarto cerebral:** Conjunto de manifestaciones clínicas que aparecen como consecuencia de la alteración en el aporte sanguíneo a una zona del encéfalo, lo que produce una necrosis tisular y determina un déficit neurológico focal⁴.
- **Isquemia hemorrágica:** Extravasación de sangre dentro de la cavidad craneal, secundaria a la rotura de un vaso sanguíneo, arterial o venoso. Representan aproximadamente en Galicia el 25% de todos los Ictus^{4, 5}.

La incidencia anual del Ictus en España es de 140-220 nuevos casos por cada 100.000 habitantes y año, es una de las primeras causas de mortalidad en mujeres y segunda en hombres. Además, supone la primera causa de discapacidad permanente en la edad adulta y genera un gasto elevado a los servicios sanitarios y sociales⁵. Según la Sociedad Española de Neurología, en Galicia se producen alrededor de siete mil nuevos casos

de Ictus cada año, considerándose la primera causa de mortalidad total, por lo que es una enfermedad de gran relevancia en nuestra sociedad⁵.

b. Esclerosis Lateral Amiotrófica:

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), es un trastorno altamente progresivo, incurable en la actualidad, neurodegenerativo que provoca debilidad muscular, discapacidad, y, finalmente, la muerte^{6, 7}.

La ELA es una enfermedad idiopática que pertenece a un grupo de enfermedades que afectan a las neuronas motoras, que son las células nerviosas localizadas en el cerebro, el tallo del cerebro, y la médula espinal, que sirven como unidades de control y enlaces de comunicación vital entre el sistema nervioso y los músculos voluntarios del cuerpo. Se caracteriza por la degeneración gradual y posterior muerte de las neuronas motoras. Es una enfermedad neurológica progresiva, porque tanto las neuronas motoras superiores como las inferiores dejan de enviar mensajes a los músculos; estos gradualmente se debilitan, se atrofian y forman fasciculaciones. Y como consecuencia, se pierde la capacidad cerebral para entablar y controlar el movimiento voluntario^{8, 9}. Por tanto, la ELA plantea nuevos cambios en la vida del paciente, haciendo que la familia se vea obligada a estar en continua adaptación y que su percepción de la calidad de vida se vea influenciada por cambios no sólo físicos sino también psicológicos y emocionales¹⁰.

La tasa de incidencia de la ELA en Europa y América del Norte se encuentra en el rango entre 1,5 y 2,7 por 100.000/año, y las tasas de prevalencia oscilan entre el 2,7 y el 7,4 por 100.000⁷. Mientras que, en España, la SEN estima que existen más de 3.000 afectados de ELA y que se diagnostican 3 casos nuevos de ELA al día; la ELA genética o familiar representa aproximadamente del 5 al 10% del total de los casos de ELA y el porcentaje restante es de tipo esporádico/idiopático en su origen^{6, 8}.

c. La Enfermedad de Parkinson:

La enfermedad de Parkinson (EP) es un trastorno neurodegenerativo crónico y progresivo que pertenece a un grupo de afecciones conocidas como trastornos del movimiento. Se caracteriza por cualquier combinación de cuatro signos cardinales: bradicinesia, temblor de reposo, rigidez e inestabilidad postural. Todos estos síntomas van a repercutir en la vida diaria del paciente^{11, 12}.

La EP es poco común en personas menores de 40 años, y la incidencia de la enfermedad aumenta con rapidez en mayores de 60 años, con una edad media al diagnóstico de 70,5 años, siendo así la segunda enfermedad neurodegenerativa en prevalencia e incidencia y se estima que existe un 30 por ciento de afectados sin diagnosticar^{13, 14}.

Cuidados y cuidadores:

- **Sistema de cuidado proporcionado por la familia:**

Se pueden diferenciar dos sistemas de cuidados: el sistema formal proporcionado por profesionales o personas que reciben alguna retribución y el sistema informal, que es aportado por la familia, amigos u otras personas sin retribución alguna¹⁵.

Dentro del sistema informal, el cuidador principal suele definirse como cualquier persona que vive habitualmente con el paciente, sin ser un profesional que se dedica al cuidado de dicho enfermo, brindando ayuda en las actividades de la vida diaria (AVD) y apoyo emocional durante un mínimo de 6 semanas¹⁶⁻¹⁸.

- **Evaluación de la calidad de vida de los cuidadores familiares:**

Cuando una persona presenta algún tipo de dependencia; dentro de su sistema familiar, existirá un cuidador principal, que será el responsable de proporcionar todos los tipos de cuidados y que es percibido por los restantes miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo, sin percibir remuneración económica por sus tareas^{16, 18}.

Al realizar la búsqueda bibliográfica se encontraron muchos artículos que valoran diversos aspectos de los cuidadores familiares, ya sea su perfil, la aparición del cansancio, depresión o ansiedad ligadas a los cambios conductuales y cognitivos del paciente y sobre todo cuando la situación se trata de patologías crónicas progresivas^{10,15,17-25}. Sin embargo, dichos estudios evalúan los diversos aspectos del cuidador desde distintas perspectivas, porque utilizan diferentes escalas o cuestionarios validados; lo cual dificulta la comparación entre los resultados.

En cuanto al perfil de los cuidadores, se encontró que las personas que están a cargo de los pacientes con enfermedad neurológica, siguen un patrón. Se destaca mayoritariamente el sexo femenino, con edad media comprendida entre 35-65 años; en cuanto al parentesco que comparten con el paciente, en su mayoría son los cónyuges y en minoría hijos o hijas. Suele tratarse de amas de casa que no suelen tener trabajos que impliquen salir de casa^{10,15,20-24}.

Algunos artículos hacen hincapié en que la carga del cuidador, la ansiedad o la depresión viene relacionada con el deterioro del estado cognitivo y los problemas de comportamiento del paciente^{17,19,22}. Tanto en la ELA como en la EP, la dependencia, los síntomas depresivos y más horas dedicadas al cuidado del paciente pueden dar a lugar estrés y percepción de la carga de los cuidadores^{17,22,25}.

2. BIBLIOGRAFÍA MÁS RELEVANTE:

- Urzúa M, Caqueo-Úrizar A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Ter Psicol.* 2012; 30(1):61-71.

En este artículo se muestran las diversas definiciones del concepto calidad de vida.

- Gallego CF, Roger MR, Bonet I, Vinets LG, et al. Validation of a questionnaire to evaluate the quality of life of nonprofessional caregivers of dependent persons. *J Adv Nurs.* 2001; 33(4):548-54. PMID: 11251743.

Este artículo nos muestra la validez y fiabilidad del cuestionario ICUB97.

- Úbeda-Bonet I. Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario [tesis doctoral]. Barcelona: Universidad de Barcelona, Escuela de Enfermería; 2009.

Tesis doctoral que utiliza el Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales (ICUB97) en cuidadores familiares de personas dependientes en el domicilio.

3. APLICABILIDAD:

La aplicabilidad de este estudio viene dada por la posibilidad de proporcionar información acerca de los cambios que se producen en la calidad vida del cuidador familiar por el hecho de cuidar a personas con enfermedades neurológicas.

La investigación enfermera en este campo es primordial para establecer evidencias acerca de los problemas y necesidades de los cuidadores familiares de distintos pacientes con patologías neurológicas; de esa forma se podrá proporcionar la mejor atención sanitaria dirigida a incrementar la calidad de vida de estos pacientes.

4. HIPÓTESIS:

Con relación al objetivo principal de nuestro estudio se establecen las siguientes Hipótesis de trabajo:

- **Hipótesis nula (H_0):** Existe sobrecarga percibida por el cuidador familiar de pacientes neurológicos en la Estructura Organizativa de Xestión Integrada (EOXI) de Ferrol.
- **Hipótesis alternativa (H_1):** No existe sobrecarga percibida por el cuidador familiar de pacientes neurológicos en la EOXI de Ferrol.

5. OBJETIVOS:

El presente estudio se aplica a los cuidadores familiares que están al cuidado de pacientes con ACV, ELA, y EP para contestar las siguientes preguntas:

- ¿Se ve afectada, y en qué medida, la calidad de vida del cuidador informal de pacientes con ELA, EP y ACV con secuelas?

- ¿Existe alguna relación entre la calidad de vida del cuidador y el nivel de dependencia de los pacientes mencionados?

5.1. Objetivo general:

- Determinar si existen alteraciones respecto de la calidad de vida en los cuidadores familiares de pacientes con ACV, ELA y EP en la EOXI de Ferrol.

5.2. Objetivos específicos:

- Conocer las características sociodemográficas de los cuidadores familiares y de los pacientes con ACV, ELA y EP.
- Conocer aquellos aspectos en que se pueda ver alterada la calidad de vida del cuidador familiar.

6. METODOLOGÍA:

6.1. Búsqueda de información:

Se realizó una búsqueda exhaustiva de artículos relacionados con el tema de este proyecto, además de artículos científicos, se utilizaron otros documentos como: boletines oficiales del estado, legislación y páginas web. El periodo de búsqueda de información se centró en los 5 últimos años, desde el 2012 hasta el presente año, exceptuando algunos artículos de años anteriores, útiles por su valor conceptual.

La consulta bibliográfica se realizó en las siguientes bases de datos: PubMed, ScienceDirect, Dialnet, CUIDEN, Web of Science del sistema español de ciencia y tecnología (WOS), Google Académico, UpToDate, Cochrane Library Plus, CINAHL, Biblioteca Complutense de Enfermería, Fisioterapia y Podología (ENFISPO), así como a través de la plataforma MERGULLADOR de la Biblioteca Virtual BIBLIOSAÚDE del Servicio Gallego de Salud (SERGAS).

Se han utilizado los siguientes Medical Subject Headings (MeSH) y los Descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS):

MeSH	DeCS
"Amyotrophic lateral sclerosis"	"Esclerosis amiotrófica lateral"
"Quality of life"	"Calidad de vida"
"Family caregiver"	"Enfermedad de Parkinson"
"Parkinson disease"	"Accidente cerebrovascular"
"Stroke"	"Ictus"
"Cerebrovascular accident"	"Cuidadores familiares"

Tabla I. Tabla de términos MeSH y DeCs.

La búsqueda se ha complementado usando las siguientes palabras de texto libre: "Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales (ICUB97)", "Informal caregiver" y "Cuidadores informales".

6.2. Diseño de estudio:

6.2.1. Tipo de estudio:

Se trata de un estudio observacional, descriptivo de corte transversal realizado por medio del "Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales – ICUB97" (Infermeria Comunitària Universitat de Barcelona), cuestionario validado que evalúa la calidad de vida de los cuidadores familiares desde un punto de vista enfermero. Determina los cuidados que presta el cuidador y las repercusiones en la calidad de vida del cuidador.

6.2.2. Población a estudio:

La población a estudio se centra en los cuidadores familiares de pacientes que padezcan secuelas de ACV, ELA y EP pertenecientes al ámbito geográfico de la EOXI de Ferrol.

6.2.3. Criterios de selección de la muestra:

6.2.3.1. Criterios de inclusión:

- Cuidadores de pacientes diagnosticados de alguna de las patologías a estudio al menos 6 meses antes de iniciar el estudio.

- Cuidadores que, a lo largo del desarrollo del estudio completen más de 6 meses al cuidado del paciente.
- Un solo cuidador familiar por paciente.
- Cuidadores familiares que acepten voluntariamente participar en el estudio, tras ser convenientemente informados y garantizarles la confidencialidad de sus datos personales.
- Cuidadores que no manifiestan dificultades idiomáticas, que dificulten la comprensión de los cuestionarios empleados como instrumentos de investigación.

6.2.3.2. Criterios de exclusión:

- Cuidadores profesionalizados que reciben alguna retribución por los cuidados que brindan.
- Cuidadores familiares que llevan menos de 6 meses a cargo del cuidado del paciente.
- Otros familiares o amigos del paciente que no son cuidadores habituales del paciente (ocasionales).
- Cuidadores que manifiestan dificultades idiomáticas, lo que dificultaría la comprensión de los cuestionarios empleados como instrumentos de investigación.

6.2.4. Determinación del tamaño de la muestra:

Para determinar el tamaño de la muestra²⁶ necesario y significativo, se emplea la siguiente fórmula partiendo de una población infinita:

Donde:

$$n = \frac{Z_{\alpha}^2 * p * q}{d^2}$$

$Z_{\alpha}^2 = 1.96^2$ (para una seguridad del 95%)

p = proporción esperada (0.05 = 50%)

$q = 1 - p$ (en este caso $1 - 0.05 = 0.95$).

d = precisión ($\pm 3\% = 0.03$).

El tamaño de la muestra estableciendo un nivel de confianza o seguridad del 95% es de 203 personas.

Considerando una posible pérdida del 15% del tamaño de la muestra por abandono del estudio o cualquier otra causa, se calculó el tamaño de la muestra ajustado a pérdidas mediante la siguiente fórmula:

Dónde:

$$n \left(\frac{1}{1 - R} \right)$$

n = número de sujetos sin pérdidas.

R = proporción esperada de pérdidas.

En definitiva, se necesitan un total de 239 personas para la muestra sea significativa.

6.3. Recogida de datos:

La captación de la población se realizará en la EOXI de Ferrol, así como en las consultas externas y unidades especializadas de Neurología de los hospitales integrados en dicha EOXI.

Tras la obtención de los permisos por parte del Comité Autonómico de Ética de Investigación Clínica de Galicia (CAEIG), se llevará a cabo la captación de la población diana de forma personal, acudiendo a cada escenario ya mencionado, se les entregará el cuaderno de recogida de datos que contiene: los documentos informativos, consentimiento informado y el “Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales (ICUB97)”. El cuaderno de recogida de datos se entregará en un sobre A3 y tras su cumplimentación se depositará en otro sobre franqueado para el envío por Correos. Se informará a todos los participantes la forma correcta de rellenar el cuestionario, garantizando la confidencialidad de los datos y resolviendo cualquier duda que se pueda presentar.

6.3.1. Instrumento para la recogida de datos:

Con el propósito de adquirir la información necesaria y relevante, se realizará la recopilación de datos utilizando instrumentos de recogida de datos sociodemográficos (Anexo I) cuyas variables incluyen: género, edad, fecha de nacimiento, lugar de residencia, estado civil, nivel de estudios, situación laboral, tiempo dedicado al cuidado y tiempo dedicado al ocio; además del cuestionario validado “Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales (ICUB97)” (Anexo IX):

6.3.1.1. Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales (ICUB97):

Dentro de la bibliografía existen varios instrumentos que nos permiten medir tanto el cansancio como la sobrecarga de los cuidadores familiares como: la Escala de sobrecarga del cuidador (Zarit), Índice de esfuerzo del cuidador (Robinson), Caregiver Perceived Burden (Strawbridge), entre otros. Sin embargo, a diferencia de todos los estos instrumentos, el Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales o Cuestionario ICUB97 (Infermeria Comunitària Universitat de Barcelona) se diseñó desde un marco teórico de la enfermería, en concreto según el modelo de Virginia Henderson, donde se pretende evaluar desde una perspectiva enfermera, la calidad de vida de los cuidadores familiares.

- **Contenido del cuestionario:**

Este cuestionario está compuesto de dos partes: en la primera parte nos encontramos ítems relacionados con los cuidados que presta el cuidador y en la segunda parte con ítems con las alteraciones que percibe el cuidador por el hecho de cuidar. Ambas partes tienen 14 ítems con preguntas cerradas y respuestas de si/no basados en las 14 necesidades básicas según Virginia Henderson: oxigenación, nutrición, eliminación, movimiento, descanso y sueño, vestirse y desvestirse, termorregulación, higiene y protección de la piel, evitar peligros, comunicarse, vivir según sus creencias, trabajar y realizarse, recreación y aprender.

- **Interpretación de resultados:**

En la primera parte del cuestionario, la puntuación total se corresponde con la suma de todos los ítems, oscilando el rango, por tanto, entre 0 (mínima puntuación) y 48 (máxima puntuación). A mayor puntuación, mayor intensidad de cuidados. Y en la segunda parte, la puntuación total es igual que en la primera parte, dónde la puntuación mínima es 0 y la puntuación máxima es de 42. Cuanta más puntuación se tenga, mayor será el nivel de sobrecarga²⁷.

- **Validez y fiabilidad del cuestionario ICUB97:**

El estudio para validar este cuestionario se realizó en el año 1997, en la provincia de Barcelona. Donde, un grupo de expertos mediante un consenso se encargó de validar el contenido, verificando la idoneidad del modelo teórico de Virginia Henderson y que el cuestionario abarcara todos los aspectos relacionados con las actividades que realizan los cuidadores, además del impacto del cuidado en su salud. Mientras que la valoración del diseño se realizó mediante la comparación de las hipótesis, estudiando la relación entre el nivel de dependencia y sus efectos sobre la salud del cuidador, además de las actividades realizadas a la persona receptora de cuidados. La fiabilidad se analizó mediante el test-retest^{27,28}.

En conclusión, este cuestionario está considerado como un instrumento fiable y válido para: valorar la atención que presta el cuidador, medir satisfacción de las necesidades básicas y evaluar de las necesidades alteradas del cuidador por el hecho de cuidar.

6.4. Análisis de datos:

Se realizará un estudio observacional, descriptivo de corte transversal realizado por medio del cuestionario validado “Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales (ICUB97)”. Como en el estudio se manejan variables cualitativas y cuantitativas, utilizaremos distintos métodos para su análisis. Las variables cuantitativas se mostrarán como Media y desviación típica (DT), mientras que las variables cualitativas se expresan como valor absoluto y porcentaje, con su estimación del 95% de intervalo de confianza (IC).

La comparación de medias se realizará por medio de la T de Student o Test de Mann-Whitney tras la comprobación de la normalidad con el test de Kolgomorov-Smirnov. Por medio del coeficiente de correlación de Pearson o Spearman se determinará la correlación de las variables cuantitativas. La asociación de variables cualitativas se estima por medio del estadístico de Chi-cuadrado o Pruebas Exactas de Fisher según sea necesario.

Para determinar las variables asociadas a los eventos de interés (calidad de vida) se realizará un análisis multivariado de regresión logística o lineal múltiple.

Además, el análisis de las variables incluidas en la investigación se realizará mediante análisis estadístico con el paquete estadístico IBM SPSS en su versión 23.0 y Microsoft Excel 2016²⁹.

6.5. Limitaciones del estudio:

A la hora de realizar el estudio se deben tener en cuenta una serie de limitaciones o sesgos que pudieran aparecer durante la realización de la investigación. El inconveniente más importante de este estudio es que no se pueda llegar conseguir el número suficiente de participantes para que la muestra sea significativa, ya sea porque los participantes se nieguen a la colaborar con el estudio o lo abandonen durante la investigación obligando a prolongar o redefinir los criterios de inclusión o exclusión de participantes. Además de esto, durante el estudio podrán surgir otros tipos de sesgos que se irán solucionando de la siguiente manera:

- **Sesgos de información:** Proviene del modo en el que se obtienen los datos. Para reducir el posible sesgo se utilizará un cuestionario validado. Igualmente, se establecerán todos los mecanismos a fin de que los participantes en el estudio puedan reflexionar las respuestas y gozar del máximo respeto a la confidencialidad y privacidad. A fin de garantizar al máximo el anonimato y eliminar el efecto de Hawthorne o sesgo de sentirse observado, se realizará la entrega personalmente de los documentos informativos y el cuestionario dentro de un sobre A3; una vez leídas las condiciones del estudio y acepten participar en la investigación, procederán a cumplimentar el cuestionario, para luego introducirla dentro de otro sobre franqueado y enviarlo por Correos.
- **Sesgos de selección:** Se derivan de los criterios establecidos de inclusión y exclusión para la realización del estudio. Para eliminar en todo lo posible este sesgo, se invitará a participar a todos los cuidadores familiares que acudan a las consultas externas y unidades

especializadas de Neurología de los hospitales integrados en la EOXI de Ferrol, de manera que se incremente en todo lo posible el nivel de participación, a ser posible muy por encima de la muestra requerida.

- **Sesgos de confusión:** Son causados por la posible existencia de variables no controladas que pueden conllevar una sobre o subestimación de la asociación entre las diversas variables. En los estudios observacionales el sesgo de confusión se puede entender como un problema de comparabilidad cuyo origen está ligado a la imposibilidad de realizar una asignación aleatoria de la exposición en los sujetos de estudio. Para tratar de minimizar el posible sesgo de confusión se realizará además un análisis multivariado de regresión logística.

7. PLAN DE TRABAJO:

Se realizará un proyecto de investigación de 5 meses de duración desde el mes de febrero del año 2017 hasta junio del año 2017. Consta de 5 fases que se desarrollarán en el tiempo conforme el siguiente cronograma:

FASES	MESES						
	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	SEP	OCT
Búsqueda de información bibliográfica							
Análisis de la bibliografía y justificación del estudio							
Diseño del estudio							
Presentación del proyecto							
Consideraciones ético-legales							

Tabla II: Diagrama de Gantt del proyecto de investigación.

Posteriormente se llevará a cabo la realización del estudio, desde septiembre de 2017 hasta su finalización estimada, en octubre de 2018, conforme el siguiente cronograma:

FASES	MESES											
	NOV	DIC	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGO	SET	OCT
Inicio del estudio: captación de participantes y presentación de la investigación												
Recogida de datos												
Análisis e interpretación de los datos												
Obtención de resultados												
Discusión y conclusión												
Elaboración del documento final y difusión del mismo												

Tabla III: Diagrama de Gantt de la realización del estudio.

8. ASPECTOS ÉTICOS:

Siguiendo el cumplimiento de la Ley 14/2007 del 3 de julio de Investigación de Biomédica³⁰, se deben solicitar los permisos oportunos. Por lo tanto, para llevar a cabo el estudio investigación, se solicitará el permiso del Comité Autonómico de Ética de Investigación Clínica de Galicia (Anexo V).

Igualmente, se solicitarán los permisos pertinentes a las instituciones en las que se realizará la investigación, en nuestro caso la Xerencia de Xestión Integrada de Ferrol (Anexo VIII).

Además de los permisos ya mencionados, la investigadora respetará estrictamente la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, la Declaración de Helsinki³¹, el Convenio de Oviedo³² y las recomendaciones del documento de conflicto de interés que publicó el Servicio Galego de Saúde³³.

Con el fin de informar a todas aquellas personas que participan voluntariamente en el estudio se confecciona un documento informativo (Anexos II y III) y un consentimiento informado (Anexo IV) dirigido a pacientes y familiares, donde incluyen el tema a investigar, la finalidad del estudio, el tratamiento legal de los datos y sus derechos. Junto con estos documentos se entregará el “Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales (ICUB97)”.

9. PLAN DE DIFUSIÓN DE RESULTADOS:

Como en toda investigación dentro del ámbito de las ciencias de la salud, el objetivo final de este estudio es difundir los resultados obtenidos a través de la posible publicación en revistas nacionales e internacionales y la asistencia de la investigadora a congresos relacionados con el estudio. Para la selección de revistas hay que tener en cuenta el factor de impacto de las mismas, que se puede definir la medida de la repercusión que ha obtenido una revista en la comunidad científica.

Para la selección de revistas a nivel nacional se ha utilizado la clasificación elaborada por la base de datos Cuiden Citation:

ISSN	REVISTA	ÁMBITO	AÑO	RIC ²
1132-1296	Index de Enfermería	España	2015	1,711
1695-6141	Enfermería Global	España	2015	0,904
1130-8621	Enfermería Clínica	España	2015	0,731

Tabla IV. Lista Repercusión Inmediata Cuiden de las revistas científicas nacionales.

Para la selección de las revistas científicas a nivel internacional se ha utilizado la base de datos ISI Web of Knowledge (WOK), en la cual encontramos un enlace informático: Journal Citation Reports (JCR):

ISSN	REVISTA	ÁMBITO	AÑO	JCR
0020-7489	International Journal of Nursing Studies	Internacional Reino Unido	2015	1.536
1538-9847	Nursing Research	Internacional Estados Unidos	2015	0,802
1074-8407	Journal of Family Nursing	Internacional Estados Unidos	2015	0,744
0160-6891	Researching in Nursing & Health	Internacional Estados Unidos	2015	0,708

Tabla V. Lista del factor de impacto WOK/JCR de las revistas científicas internacionales.

De igual manera, se presentarán los resultados del estudio de investigación en diferentes congresos, nacionales e internacionales en el período 2018-2019.

- Congreso Anual de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE).
- Xornadas Científicas da Asociación Galega de Enfermaría Familiar e Comunitaria (AGEFEC).
- Congreso Internacional Iberoamericano de Enfermería.
- Congreso de la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica (SEEGG).
- Congreso Internacional de Investigación en Salud y Envejecimiento.

10. FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN:

10.1. Recursos necesarios:

El proyecto de investigación se llevará a cabo en la EOXI de Ferrol, presentándose en la siguiente tabla los gastos estimados para llevar a cabo el estudio propuesto:

RECURSOS MATERIALES				
DESCRIPCIÓN		CANTIDAD	PRECIO UNIDAD	PRECIO TOTAL
Material Fungible	Bolígrafos de diferentes colores	3	2€	6 €
	Libreta	2	2€	4 €
	Paquete de 500 folios	5	6€	30 €
	Cartucho de tinta para la impresora	2	25€	50 €
	Paquete de 500 sobres tamaño A3	1	20€	20€
	Franqueo de sobres.	250	3,4€	850€
Material Inventariable	Teléfono móvil	1	120€	120 €
	Memoria USB de 32Gb	1	13€	13 €
	Ordenador portátil	1	400€	400 €
	Impresora multifunción	1	50€	50 €
Desplazamiento	-	600 Km	0,12€	72 €
Comunicación	Línea telefónica con tarifa plana	15 meses	32€/mes	480 €
COSTE TOTAL				2095 €
RECURSOS HUMANOS				
DESCRIPCIÓN		PRECIO TOTAL		
Experto en estadística		1500 €		
OTROS GASTOS				
DESCRIPCIÓN		PRECIO TOTAL		
Viajes		2000 €		
Dietas + Alojamientos		1000€		
Inscripción a los congresos		1500 €		
COSTE TOTAL		4500 €		
IMPORTE TOTAL		8095€		

Tabla VI. Presupuesto para el estudio.

10.2. Posibles fuentes de financiación:

Se solicitará las siguientes ayudas para la realización de este estudio de investigación:

- Ayudas del Fondo de Investigación Sanitaria (FIS) solicitadas dentro del apartado de ayudas de la Acción Estratégica en Salud (AES), del Programa Estatal de Investigación Orientada a los Retos de la Sociedad.
- Bolsas de investigación en el Área de Ciencias de la Salud de la Diputación Provincial de A Coruña. Servizo de Acción Social, cultural e Deportes. Sección de educación, cultura e Deportes
- Ayudas a la investigación de Ignacio H. de Larramendi – Procedente de Becas MAPFRE
- Beca Primitivo de Vega – Convocado por Fundación MAPFRE.

11. BIBLIOGRAFÍA:

1. Urzúa A, Caqueo-Urizar A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Ter Psicol.* 2012; 30(1):61-71.
2. Urzúa A. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Rev Med Chile.* 2010; 138(3):358-65.
3. Organización mundial de la salud [Internet]. 2016 ¿Qué son los trastornos neurológicos? Disponible en:
<http://www.who.int/features/qa/55/es/>
4. Sanitas [Internet]. 2017. Enfermedades neurológicas en las personas mayores. Disponible en:
<http://www.sanitas.es/sanitas/seguros/es/particulares/biblioteca-de-salud/tercera-edad/control-patologias-cronicas/enfermedades-neurológicas.html>.
5. Martínez-Vila E, Murie-Fernández M, Pagola I, Irimia P. Enfermedades cerebrovasculares. *Medicine.* 2011; 10(72):4871-81.
6. Consellería de Sanidade. Plan de asistencia al Ictus en Galicia [Internet]. Santiago de Compostela: Consellería de Sanidade. Xunta de Galicia; 2016 [acceso 2 de enero de 2016]. Disponible en:
http://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Documents/874/PLAN%20DE%20ASISTENCIA%20AO%20ICTUS%20EN%20GALICIA_def_2.pdf
7. Elman LB, McCluskey L. Clinical features of amyotrophic lateral sclerosis and other forms of motor neuron disease [Internet]. Waltham (MA): UpToDate 2016 [acceso 7 de diciembre de 2016]. Disponible en:
<http://www.uptodate.com/>
<https://www.uptodate.com/contents/diagnosis-of-amyotrophic-lateral-sclerosis-and-other-forms-of-motor-neuron-disease>
8. Maragakis NJ, Galvez-Jimenez. Epidemiology and pathogenesis of amyotrophic lateral sclerosis [Internet]. Waltham (MA): UpToDate 2016 [acceso 7 de diciembre de 2016]. Disponible en:
<http://cursoenarm.net/UPTODATE/contents/mobipreview.htm?25/30/26081?source=HISTORY>

9. McCluskey L, Falcone D. Familial amyotrophic lateral sclerosis [Internet]. Waltham (MA): UpToDate 2016 [acceso 7 de diciembre de 2016]. Disponible en:
<http://cursoenarm.net/UPTODATE/contents/mobipreview.htm?20/51/21297?source=HISTORY>
10. National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) [Internet]. Bethesda, Maryland: National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS); 2016 [Revisado el 20 de diciembre de 2016/ acceso 14 de febrero de 2016] Esclerosis Lateral Amiotrófica [8 pantallas]. Disponible en:
https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/esclerosis_lateral_amiotrofica.htm
11. Tramonti F, Barsanti I, Bongioanni P, et al. A permanent emergency: a longitudinal study on families coping with amyotrophic lateral sclerosis. Fam Syst Health. 2014; 32(3):271-9. PMID 24749678.
12. Chou KL. Diagnosis and differential diagnosis of Parkinson disease [Internet]. Waltham (MA): UpToDate 2016 [acceso 7 de diciembre de 2016]. Disponible en: <http://cdn.intechopen.com/pdfs/20327.pdf>
13. National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) [Internet]. Bethesda, Maryland: National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS); 2016 [Revisado el 30 de diciembre de 2016/ acceso 14 de febrero de 2016] Enfermedad de Parkinson: Esperanza en la investigación [18 pantallas]. Disponible en:
https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/parkinson_disease_spanish.htm
14. Asociación de Parkinson Madrid. Definición de la enfermedad de Parkinson [Internet]. Madrid: Asociación de Parkinson Madrid [acceso 21 de noviembre de 2016]. Disponible en:
<http://www.parkinsonmadrid.org/el-parkinson/el-parkinson-definicion/>
15. Chou KL. Clinical manifestations of Parkinson disease [Internet]. Waltham (MA): UpToDate 2016 [acceso 7 de diciembre de 2016].

Disponible en: <http://www.uptodate.com/contents/clinical-manifestations-of-parkinson-disease>

16. Pinedo S, Miranda M, Suárez A, García MM, et al. Sobrecarga del cuidador informal del paciente con ictus a largo plazo. *Rehabilitación*. 2010; 44(4):345-50.
17. Crespo López M, López Martínez J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar". Premio IMSERSO "Infanta Cristina" 2006. 1º ed. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2007.
18. Santos-Garcia D, de la Fuente-Fernandez R. Factors contributing to caregivers' stress and burden in Parkinson's disease. *Acta Neurol*. 2015; 131(4):203-10. PMID 25212106.
19. Chuluunbaatar E, Chou YJ, Pu C. Quality of life of stroke survivors and their informal caregivers: A prospective study. *Disabil Health J*. 2016; 9(2):306-12. PMID: 27017120.
20. Burke T, Elamin M, Galvin M, Hardiman O, Pender N. Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: a cross-sectional investigation of predictors. *J Neurol*. 2015; 262(6):1526-32. PMID: 25904206.
21. López-Espuela F, González-Gil T, Jiménez-Gracia MA, Bravo-Fernández S, Amarilla-Donoso J. Impacto en la calidad de vida en cuidadores de supervivientes de un ictus. *Enferm Clin*. 2015; 25(2):49-56.
22. Marco E, Duarte E, Santos JF, Aguirrezabal A, Morales A, Belmonte R, et al. Deterioro de la calidad de vida en cuidadores familiares de pacientes con discapacidad por ictus: una entidad a considerar. *Rev Calid Asist*. 2010; 25(6):356-64.
23. Watermeyer TJ, Brown RG, Sidle KC, Oliver DJ, et al. Impact of disease, cognitive and behavioural factors on caregiver outcome in amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*. 2015; 16(5-6):316-23. PMID: 26199108.
24. Qutub K, Lacomis D, Albert SM, Feingold E. Life factors affecting depression and burden in amyotrophic lateral sclerosis caregivers.

- Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 2014; 15(3-4):292-7. PMID: 24555470.
25. Lageman SK, Mickens MN, Cash TV. Caregiver-identified needs and barriers to care in Parkinson's disease. *Geriatric Nursing*. 2015; 36(3):197-201. PMID: 25744557.
 26. Martínez-Martin P, Rodríguez-Blázquez C, Forjaz MJ, Frades-Payo B, Aguera-Ortiz L, Weintraub D, et al. Neuropsychiatric symptoms and caregiver's burden in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*. 2015; 21(6):629-34. PMID: 25892660.
 27. Pita Fernández S. Determinación del tamaño muestral. *Cad Aten Primaria* 1996; 3: 138-141 (Actualizado el 1/12/2010). Disponible en: <https://www.fisterra.com/mbe/investiga/9muestras/9muestras2.asp#ama%C3%B1o>)
 28. Úbeda-Bonet I. Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario [tesis doctoral]. Barcelona: Universidad de Barcelona, Escuela de Enfermería; 2009.
 29. Gallego CF, Roger MR, Bonet I, Vinets LG, et al. Validation of a questionnaire to evaluate the quality of life of non professional caregivers of dependent persons. *J Adv Nurs*. 2001; 33(4):548-54. PMID: 11251743.
 30. Fistera.com, Atención Primaria en la Red [sede Web]. A Coruña: Elsevier; 2016 [acceso 11 de enero de 2016]. Disponible en: <http://www.fisterra.com/formacion/metodologia-investigacion/>
 31. Ley 14/2007 del 3 de Julio, de Investigación Biomédica. (Boletín Oficial del Estado, número 159, del 4-7-07).
 32. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos (64ª Asamblea General, Fortaleza, Brasil, octubre 2013).

33. Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina, hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. B.O.E. de 20 de octubre de 1999; 251: 36825-30.
34. Consello de Bioética de Galicia. Consellería de Sanidade. O Conflicto de intereses no ámbito da saúde. Documento de recomendaciones [Internet]. Santiago de Compostela: Consellería de Sanidade. Xunta de Galicia; 2016 [acceso el 28 de febrero de 2016]. Disponible en: http://www.sergas.es/Bioetica/Documents/143/conflicto_intereses_GC_NV.pdf

ANEXOS:

ANEXO I: Datos sociodemográficos.

Género: Hombre: ☐ Mujer: ☐

Edad: _____ años.

Fecha de nacimiento: ____ / ____ / ____

Lugar de residencia: _____

Estado Civil:

- ☐ Casado o viviendo en pareja.
- ☐ Separado.
- ☐ Divorciado.
- ☐ Viudo.
- ☐ Soltero.

Nivel de estudios:

- ☐ Primaria.
- ☐ Secundaria.
- ☐ Ciclo de formación de grado medio.
- ☐ Ciclo de formación de grado superior.
- ☐ Universitarios.
- ☐ Postgrado.

Situación laboral:

- ☐ Activo.
 - Tipo de trabajo:
 - ☐ Fuera del hogar.
- ☐ En paro.
- ☐ Estudiante.

Tiempo dedicado al cuidado: _____ horas al día.

Tiempo dedicado al ocio: _____ horas al día.

ANEXO II: Documento informativo en castellano

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE

TÍTULO DEL ESTUDIO: Calidad de vida del cuidador familiar de pacientes con enfermedad neurológica.

INVESTIGADORES: Kathleen Mayling Soto Alvarado (estudiante de 4º curso de Grado en Enfermería), José Ángel Pesado Cartelle (Enfermero de la EOXI Ferrol) y Eva Tizón Bouza (Enfermera de la EOXI Ferrol).

CENTRO: Facultad de Enfermería y Podología de Ferrol, A Coruña.

Este documento tiene por objetivo ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación de Galicia, así como por la Xerencia de Xestión Integrada de Ferrol.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada por el investigador, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea, puede llevar el documento, consultarlo con otras personas, y tomar el tiempo necesario para decidir si participar o no.

La participación de este estudio es completamente **voluntaria**. Usted puede decidir no participar o, si aceptar participar, cambiar de parecer retirando su consentimiento en cualquier momento sin obligación de dar explicaciones. Asegurándole que esta decisión no afectará la relación con su médico ni a la asistencia sanitaria que usted tiene derecho.

¿Cuál es el propósito del estudio?

El objetivo de este estudio es conocer la afectación en la calidad de vida de los cuidadores familiares de pacientes con secuelas de Accidente Cerebrovascular, Esclerosis Lateral Amiotrófica y enfermedad de Parkinson en la Estructura Organizativa de Xestión Integrada de Ferrol.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Usted está cordialmente invitado a participar porque cumple con los criterios de inclusión establecidos para este estudio.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación consistirá en la cumplimentación del Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales (ICUB97), cuyas preguntas están relacionadas con el cuidado que realiza al paciente.

Mediante la firma del consentimiento informado adjunto, Vd. autoriza al investigador a utilizar los datos obtenidos del cuestionario para realizar la investigación. También autoriza al investigador a ponerse en contacto con Vd. las veces que fuese necesario.

Su participación tendrá una duración total estimada de 90 minutos.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

Este estudio no presenta riesgos, molestias o inconvenientes asociados.

¿Obtendré algún beneficio por mi participación?

No se espera que usted obtenga beneficio directo por participar en este estudio, pero es posible que los descubrimientos que se realicen en este estudio sean de utilidad para beneficiar a personas como usted en un futuro.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si usted lo desea, le facilitaremos un resumen de los resultados del estudio.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar la identificación de los participantes.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. En todo momento, usted podrá acceder a sus datos, oponerse, corregirlos o cancelarlos, solicitando ante el investigador.

Sólo el equipo investigador, y las autoridades sanitarias, que tienen el deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se puede transmitir a terceros la información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información sea transmitida a otros países, se realizará con un nivel de protección de los datos equivalente como mínimo al exigido a la normativa de nuestro país.

Sus datos serán recogidos y conservados hasta terminar el estudio de forma anónima, es decir, que se rompió todo vínculo que pueda identificar la persona donante de los datos, no pudiendo ser identificado ni siquiera por el equipo investigador. El responsable de la custodia de los datos es Kathleen Mayling Soto Alvarado.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

El investigador no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio.

Usted no será retribuido por participar.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Para más información, puede ponerse en contacto con la responsable de la investigación: Kathleen Mayling Soto Alvarado, a través del teléfono [REDACTED] o en el correo electrónico: [REDACTED]

Si decide participar en el estudio, deberá firmar el consentimiento informado que se adjunta con esta hoja de información y entregarlo al responsable de la investigación.

Muchas gracias por su colaboración.

ANEXO III: Documento informativo en galego

FOLLA DE INFORMACIÓN AO/Á PARTICIPANTE

TÍTULO DO ESTUDO: Calidade de vida do coidador familiar de pacientes con enfermidade neurolóxica

INVESTIGADOR: Kathleen Mayling Soto Alvarado (estudiante de 4º curso de Grao en Enfermaría), José Ángel Pesado Cartelle (Enfermeiro da EOXI Ferrol) y Eva Tizón Bouza (Enfermeira da EOXI Ferrol).

CENTRO: Facultade de Enfermaría e Podoloxía de Ferrol, A Coruña.

Este documento ten por obxecto ofrecerlle información sobre un **estudo de investigación** no que se lle invita a participar. Este estudo foi aprobado polo Comité de Ética da Investigación de Galicia, así como pola Xerencia de Xestión Integrada de Ferrol.

Se decide participar no mesmo, debe recibir información personalizada do investigador, **ler antes este documento** e facer todas as preguntas que precise para comprender os detalles sobre o mesmo. Se así o desexa, pode levar o documento, consultalo con outras persoas, e tomar o tempo necesario para decidir se participar ou non.

A participación neste estudio é completamente **voluntaria**. Vostede pode decidir non participar ou, se acepta facelo, cambiar de parecer retirando o consentimento en calquera momento sen obriga de dar explicacións. Asegurámoslle que esta decisión non afectará á relación co seu médico nin á asistencia sanitaria á que vostede ten dereito.

Cal é o propósito do estudo?

O obxectivo deste estudo é coñecer a afectación na calidade de vida dos coidadores familiares de pacientes con secuelas de Accidente Cerebrovascular, Esclerose Lateral Amiotrófica e enfermidade de Parkinson na Estrutura Organizativa de Xestión Integrada de Ferrol.

Por que me ofrecen participar a min?

Vostede é convidado a participar porque cumpre cos criterios de inclusión establecidos na investigación.

En que consiste a miña participación?

A súa participación consistirá na cumprimentación do Cuestionario de Calidade de Vida dos Coidadores Informais (ICUB97), cuxas preguntas están relacionadas co coidado que realiza ao paciente.

Mediante a firma do consentimento informado adxunto, Vd. autoriza ao investigador para utilizar os datos obtidos do cuestionario para realizar a investigación. Tamén autoriza ao investigador para poñerse en contacto con Vd. as veces que fose necesario.

A súa participación terá unha duración total estimada de 90 minutos.

Que molestias ou inconvenientes ten a miña participación?

Este estudo non presenta riscos, molestias ou inconvenientes asociados.

Obtereirei algún beneficio por participar?

Non se espera que vostede obteña beneficio directo por participar neste estudo, pero é posible que os descubrimentos que se realicen neste estudo sexan de utilidade para beneficiar a persoas como vostede nun futuro.

Recibirei a información que se obteña do estudo?

Se vostede o desexa, facilitaráselle un resumo dos resultados do estudo.

Publicaranse os resultados deste estudo?

Os resultados deste estudo serán remitidos a publicacións científicas para a súa difusión, pero non se transmitirá ningún dato que poida levar á identificación dos participantes.

Como se protexerá a confidencialidade dos meus datos?

O tratamento, comunicación e cesión dos seus datos farase conforme ao disposto pola Lei Orgánica 15/1999, de 13 de decembro, de protección de datos de carácter persoal. En todo momento, vostede poderá acceder aos

seus datos, opoñerse, corrixilos ou cancelalos, solicitando ante o investigador.

So equipo investigador, e as autoridades sanitarias, que teñen deber de gardar a confidencialidade, terán acceso a todos os datos recollidos polo estudo. Poderase transmitir a terceiros información que non poida ser identificada. No caso de que algunha información sexa transmitida a outros países, realizarase cun nivel de protección dos datos equivalente, como mínimo, ao esixido pola normativa do noso país.

Os seus datos serán recollidos e conservados até rematar o estudo de forma anónima, e dicir, que se rompeu todo vínculo que poida identificar a persoa doante dos datos, non podendo ser identificado nin sequera polo equipo investigador. O responsable da custodia dos datos é Kathleen Mayling Soto Alvarado.

Existen intereses económicos neste estudo?

O investigador non recibirá retribución específica pola dedicación ao estudo.

Vostede non será retribuído por participar.

Como contactar co equipo investigador deste estudo?

Para máis información, pode poñerse en contacto coa responsable da investigación: Kathleen Mayling Soto Alvarado, a través do teléfono [REDACTED] [REDACTED] ou no correo electrónico: [REDACTED]

Se decide participar no estudo, deberá asinar o consentimento informado que se adxunta con esta folla de información e entregalo ao responsable da investigación.

Moitas grazas pola súa colaboración.

ANEXO IV: Consentimiento informado para la participación de un estudio de investigación.

**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA A PARTICIPACIÓN NUN
ESTUDO DE INVESTIGACIÓN:**

TÍTULO: Calidad de vida del cuidador familiar de pacientes con enfermedad neurológica.

Yo, _____

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con Kathleen Mayling Soto Alvarado y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Accedo a que utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Firma: El participante.

Firma: El investigador/es.


Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos:

Fecha:

Fecha:

ANEXO V: Solicitud de permiso al Comité Autonómico de Ética de Investigación Clínica de Galicia (CAEIG).



XUNTA DE GALICIA

CONSELLERÍA DE SANIDADE

Secretaría Xeral

Comité Autonómico de Ética de la Investigación de Galicia

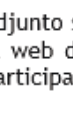
Secretaría técnica

Edificio Administrativo de San Lázaro

15781 SANTIAGO DE COMPOSTELA

Teléfono: 881 546425

www.sergas.es/ceic



CARTA DE PRESENTACIÓN DE DOCUMENTACIÓN A LA RED DE COMITÉS DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE GALICIA

D/Dña. Kathleen Mayling Soto Alvarado

Con teléfono de contacto: y correo-e:

Dirección postal:

SOLICITA la evaluación de:

☒ Protocolo nuevo de investigación

☐ Respuesta a las aclaraciones solicitadas por el Comité

☐ Modificación o Ampliación a otros centros de un estudio ya aprobado por el Comité

DEL ESTUDIO:

Título: Calidad de vida del cuidador familiar de pacientes con enfermedad neurológica.

Investigador/a Principal: Kathleen Mayling Soto Alvarado

Promotor:

MARCAR si procede que confirma que cumple los requisitos para la exención de tasas según el art. 57 de la Ley 16/2008, de 23 de diciembre, de presupuestos generales de la Comunidad Autónoma de Galicia para el año 2009. DOG de 31 de diciembre de 2008)

Código de protocolo:

Versión de protocolo:

Tipo de estudio:

☐ Ensayo clínico con medicamentos con medicamentos

CEIC de Referencia:

☐ Investigaciones clínicas con productos sanitarios

☐ EPA-SP (estudio post-autorización con medicamentos seguimiento prospectivo)

☒ Otros estudios no incluidos en las categorías anteriores

Investigador/es: Kathleen Mayling Soto Alvarado (investigadora principal), José Ángel Pesado Cartelle (enfermero EOXI Ferrol) y Eva Tizón Bouza (enfermera EOXI Ferrol)

Centro/s: EOXI Ferrol.

Adjunto se envía la documentación necesaria en base a los requisitos que figuran en la web de la Red Gallega de CEIs, y me comprometo a tener disponibles para los participantes los documentos de consentimiento aprobados en gallego y castellano.

En , a de de

Fdo.:

RED DE COMITÉS DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE GALICIA

Secretaría Técnica del CAEI de Galicia

Secretaría Xeral. Consellería de Sanidade

ANEXO VI: Compromiso de investigador principal**COMPROMISO DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL**

D. Kathleen Mayling Soto Alvarado.
 Servicio
 Centro: Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol.

Hace constar:

- ✓ Que conoce el protocolo del estudio
 Título: Calidad de vida del cuidador familiar de pacientes con enfermedad neurológica.
 Código do promotor:
 Versión:
 Promotor:
- ✓ Que dicho estudio respeta las normas éticas aplicables a este tipo de estudios de investigación
- ✓ Que participará como investigador principal en el mismo
- ✓ Que cuenta con los recursos materiales y humanos necesarios para llevar a cabo el estudio, sin que esto interfiera con la realización de otros estudios ni con otras tareas profesionales asignadas
- ✓ Que se compromete a cumplir el protocolo presentado por el promotor y aprobado por el comité en todos sus puntos, así como las sucesivas modificaciones autorizadas por este último
- ✓ Que respetará las normas éticas y legales aplicables, en particular la Declaración de Helsinki y el Convenio de Oviedo y seguirá las Normas de Buena Práctica en investigación en seres humanos en su realización
- ✓ Que notificará, en colaboración con el promotor, al comité que aprobó el estudio datos sobre el estado del mismo con una periodicidad mínima anual hasta su finalización
- ✓ Que los investigadores colaboradores necesarios son idóneos.

En _____, a _____ de _____ de _____

Firmado

ANEXO VII: Compromiso del investigador colaborador**COMPROMISO DEL INVESTIGADOR COLABORADOR**

D. José Ángel Pesado Cartelle y Eva Tizón Bouza.
 Servicio
 Centro: Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol.

Hace constar:

- ✓ Que conoce el protocolo del estudio
 Título: Calidad de vida del cuidador familiar de pacientes con enfermedad neurológica.
 Código del promotor:
 Versión:
 Promotor:
- ✓ Que el estudio respeta las normas éticas aplicables a este tipo de estudios de investigación
- ✓ Que participará como investigador colaborador en el mismo
- ✓ Que cuenta con los recursos materiales y humanos necesarios para llevar a cabo el estudio, sin que esto interfiera con la realización de otros estudios ni con las otras tareas profesionales asignadas
- ✓ Que se compromete a cumplir el protocolo presentado por el promotor y aprobado por el comité en todos sus puntos, así como las sucesivas modificaciones autorizadas por este último
- ✓ Que respetará las normas éticas y legales aplicables, en particular a la Declaración de Helsinki y al Convenio de Oviedo y seguirá las Normas de Buena Práctica en investigación en seres humanos en su realización

En _____, a _____ de _____ de _____

Firmado

**ANEXO VIII: Solicitud de acceso a población de estudio. Xerencia
Xestión Integrada de Ferrol.**

DATOS INVESTIGADOR	Apellidos	Soto Alvarado
	Nombre	Kathleen Mayling
	Titulación	Grado en Enfermería
	Email	████████████████████
	Teléfono	██████████
DATOS COINVESTIGADOR 1	Apellidos	Pesado Cartelle
	Nombre	José Ángel
	Email	████████████████████
	Teléfono	██████████
DATOS COINVESTIGADOR 2	Apellidos	Tizón Bouza
	Nombre	Eva
	Email	████████████████████
	Teléfono	██████████
TÍTULO TRABAJO	Calidad de vida del cuidador familiar de pacientes con enfermedad neurológica.	
OBJETIVO/S	Determinar si existen alteraciones respecto de la calidad de vida en los cuidadores familiares de pacientes con secuelas de Accidente Cerebrovascular (ACV), Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y Enfermedad de Parkinson (EP) en la Estructura Organizativa de Xestión Integrada (EOXI) de Ferrol.	
DESCRIPCIÓN MUESTRA	Cuidadores familiares que padezcan secuelas de ACV, ELA y EP que acudan a consultas externas, unidades especializadas de Neurología de los hospitales que integran la EOXI de Ferrol.	
DESCRIPCIÓN FORMA Y PERÍODO DE ACCESO	Una vez obtenidos los permisos pertinentes por parte del Comité Autonómico de Ética de Investigación Clínica de Galicia (CAEIG) y de la Xerencia Xestión integrada de Ferrol. Se informará previamente a los coordinadores de los escenarios de investigación y se procederá a entregarán los cuestionarios a los participantes.	
DESCRIPCIÓN HERRAMIENTA DE RECOGIDA DE DATOS	El estudio se realizará por medio de un Cuestionario validado llamado “Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales (ICUB97)”. Se adjuntará dicho cuestionario con un documento informativo, además del permiso del CAEIG.	

**ANEXO VIII: Solicitud de acceso a población de estudio. Xerencia
Xestión Integrada de Ferrol (continuación)**

En base a lo expuesto anteriormente, la investigadora Kathleen Mayling Soto Alvarado.

SOLICITA a la dirección de Procesos de soporte de la Xerencia de Xestión Integrada de Ferrol permiso de acceso a la muestra descrita para a través de la herramienta que se adjunta recoger los datos necesarios que me permitan realizar el estudio.

Atentamente.

Ferrol, _____, de _____ 2017.

Fdo. (Estudiante): _____

Fdo. (Tutor 1): _____

Fdo. (Tutor 2): _____

**ANEXO VIII: Solicitud de acceso a población de estudio. Xerencia
Xestión Integrada de Ferrol (continuación).**

**INFORME DE LA DIRECCIÓN DE PROCESOS DE SOPORTE DE LA
GERENCIA INTEGRADA DE FERROL**

- ☐ Acceso concedido.
- ☐ Acceso denegado.

Consideraciones:

ANEXO IX: Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales (ICUB97)

CUIDADOS QUE PRESTA EL CUIDADOR: 1ª parte.

Oxigenación. <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Adecua las condiciones del hogar. <input type="radio"/> Le ayuda y/o le practica rehabilitación respiratoria. <input type="radio"/> Le administra tratamiento. 	Nutrición. <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Le compra los alimentos. <input type="radio"/> Le cocina los alimentos. <input type="radio"/> Le prepara una dieta especial. <input type="radio"/> Le da una comida. <input type="radio"/> Le alimenta por sonda.
Eliminación. <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Lo acompaña al lavabo. <input type="radio"/> Le pone la cuña. <input type="radio"/> Le cambia los pañales. <input type="radio"/> Le administra medicación/enemas para regular el tránsito intestinal. 	Movimiento. <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Lo acompaña a los servicios sanitarios. <input type="radio"/> Le ayuda a deambular dentro de casa o d la cama al sillón. <input type="radio"/> Le practica cambios posturales.
Descanso y sueño. <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Lo vigila en sus horas de descanso. <input type="radio"/> Le administra medicación para dormir. 	Vestirse y desvestirse. <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Le ayuda a escoger la ropa y calzados adecuados. <input type="radio"/> Le ayuda a vestirse y desvestirse. <input type="radio"/> Lo viste y lo desnuda.
Termorregulación. <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Adecua la temperatura al hogar. <input type="radio"/> Le vigila la temperatura corporal. <input type="radio"/> Le administra medicación para regular la temperatura. 	Higiene y protección de la piel. <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Supervisa la higiene del enfermo y del hogar. <input type="radio"/> Le realiza la higiene de cabello y/o pies. <input type="radio"/> Le corta las uñas de los pies. <input type="radio"/> Le realiza la higiene de la boca. <input type="radio"/> Le realiza toda la higiene. <input type="radio"/> Le previene las lesiones de la piel. <input type="radio"/> Le cura las lesiones de la piel.
Evitar peligros. <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Adecua las condiciones del hogar. <input type="radio"/> Lo vigila para que no se accidente. <input type="radio"/> Supervisa la autoadministración de medicamentos. <input type="radio"/> Le administra la medicación. 	Comunicarse. <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Hace de intermedio entre el enfermo y los sanitarios. <input type="radio"/> Le hace compañía. <input type="radio"/> Es el depositario de las inquietudes del enfermo. <input type="radio"/> Utiliza la comunicación no verbal para comunicarse con el enfermo.
Vivir según sus creencias. <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Le facilita poder vivir según sus creencias y valores. 	Trabajar y realizarse. <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Le ayuda a distribuirse a su tiempo. <input type="radio"/> Le administra sus recursos materiales. <input type="radio"/> Toma decisiones por el enfermo.
Recreación. <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Le acompaña a pasear. <input type="radio"/> Le proporciona entretenimiento, <input type="radio"/> Le facilita poder realizar sus aficiones. 	Aprender. <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Le proporciona recursos para poder aprender. <input type="radio"/> Le enseña cómo mejorar su salud y bienestar. <input type="radio"/> Le enseña el manejo de su enfermedad.

ANEXO IX: Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales (ICUB97) (continuación)

REPERCUSIONES DEL CUIDAR EN EL CUIDADOR: 2ª parte.

Desde que cuida:

Oxigenación. <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Tiene sensación de falta de aire. <input type="radio"/> Fuma más. <input type="radio"/> Ha empezado a fumar. 	Nutrición. <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Come a destiempo. <input type="radio"/> Ha perdido el apetito. <input type="radio"/> Tiene malas digestiones. <input type="radio"/> Ha perdido/aumentado peso. <input type="radio"/> Bebe más alcohol.
Eliminación. <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Tiene alteraciones en el ritmo intestinal. <input type="radio"/> Tiene alteraciones en el ritmo menstrual. <input type="radio"/> Tomas laxantes. 	Movimiento. <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Practica menos actividad física. <input type="radio"/> Se le hinchon los pies/piernas. <input type="radio"/> Tiene dolor de espalda. <input type="radio"/> Toma analgésicos para el dolor.
Descanso y sueño. <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Está más cansado. <input type="radio"/> Duerme/descansa menos. <input type="radio"/> Se despierta a menudo. <input type="radio"/> Toma medicación para dormir. 	Vestirse y desvestirse. <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente.
Termorregulación. <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Tiene dificultades para mantener la temperatura corporal. 	Higiene y protección de la piel. <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Dedicar menos tiempo al cuidado personal.
Evitar peligros. <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Siente desinterés por su entorno. <input type="radio"/> Se nota irritado. <input type="radio"/> Se nota más nervioso. <input type="radio"/> Se siente impotente. <input type="radio"/> Se siente ansioso. <input type="radio"/> Está deprimido. <input type="radio"/> Toma medicamentos. <input type="radio"/> Toma medidas de autoprotección. 	Comunicarse. <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Come a parte del resto de su familia. <input type="radio"/> Tiene relaciones sociales. <input type="radio"/> Tiene dificultades para expresar sus sentimientos. <input type="radio"/> Tiene alteraciones en la vida sexual.
Vivir según sus creencias. <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Han cambiado sus creencias y/o valores. 	Trabajar y realizarse. <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Tiene dificultades para distribuirse su tiempo. <input type="radio"/> Tiene dificultades para promocionarse laboralmente. <input type="radio"/> Trabaja menos tiempo fuera del hogar. <input type="radio"/> Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar. <input type="radio"/> Ha abandonado su trabajo. <input type="radio"/> Se ha alterado su vida familiar. <input type="radio"/> Se ha reducido su economía.
Recreación. <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Tiene menos tiempo libre. <input type="radio"/> Ha modificado sus actividades de ocio. 	Aprender. <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Necesita conocimientos y/o habilidades para cuidar. <input type="radio"/> Tiene dificultad para satisfacer su necesidad de aprender.